

enfants  
cancers  **GUÉRIR PLUS  
GUÉRIR MIEUX** Santé

RAPPORT  
2019



[www.enfants-cancers-sante.fr](http://www.enfants-cancers-sante.fr)

# SOMMAIRE



▶ MOT DU PRÉSIDENT	PAGES 3-5
▶ LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ	PAGE 6
▶ UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE	PAGE 7
▶ CANCER DE L'ENFANT LE POINT SCIENTIFIQUE	PAGES 8-10
▶ LA SFCE	PAGE 11
▶ REMERCIEMENTS / LABEL IDEAS	PAGE 12
▶ ENFANTS CANCERS SANTÉ DANS VOS RÉGIONS	PAGE 13
▶ RAPPORT FINANCIER 2019	PAGES 14-18
▶ SOUTENIR ENFANTS CANCERS SANTÉ	PAGE 19
▶ LEGS ET DONATIONS	PAGE 20
▶ NOS PARTENAIRES LISA ET LIONS CLUB	PAGE 21
▶ NOS PARTENAIRES	PAGE 22

# MOT DU PRÉSIDENT

---

**Grâce à l'engagement des membres des Associations Régionales et du Conseil d'Administration, la Fédération Enfants Cancers Santé s'impose désormais comme leader et véritable accélérateur de la recherche en oncopédiatrie.**



## **2019 : UNE ANNÉE À LA FOIS DE RENOUVEAU ET DE CONSOLIDATION**

Nous pouvons être fiers du travail accompli durant ces dernières années. En consolidant nos acquis, en améliorant nos modes de fonctionnement et de gestion, nous sommes parvenus à développer un savoir-faire au service des chercheurs et des jeunes malades.

Nous travaillons en étroite collaboration avec IDEAS, HELLOASSO, IDAF, FRANCE GENEROSITE, Village des Notaires, IDS Médias, en vue de favoriser l'émergence des meilleures pratiques.

Cette dynamique collaborative favorise les partenariats avec des institutions reconnues, AIDA, SPARADRAP, 2500 VOIX, CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL, la LIGUE, l'INCa, les EMMANUELS, LEO... afin de rendre accessible plus rapidement l'innovation scientifique, technologique et médicale au bénéfice et dans le plus grand respect des patients.

## **UN ENGAGEMENT SCIENTIFIQUE À LA HAUTEUR DES PLUS HAUTS STANDARDS INTERNATIONAUX**

La recherche a ouvert des voies prometteuses pour réduire le nombre de cas de cancer de l'enfant. Plus que jamais, nous pouvons croire en l'avenir : les récentes percées de l'immunothérapie et de la thérapie génétique, le développement de l'intelligence artificielle et de la bio-informatique, la robotique ainsi que la médecine personnalisée, les traitements de plus en plus ciblés en fonction de chaque type de cancer, permettent les plus grands espoirs.

La Fédération Enfants Cancers Santé s'implique à tous les niveaux, de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, sans oublier la recherche translationnelle qui vise à accélérer le transfert des découvertes de la recherche fondamentale vers la recherche clinique.

Pour y parvenir, nous encourageons, en les finançant, les meilleurs chercheurs dans les plus grandes institutions : SFCE, RÉACT4KIDS, INSERM et divers Centres de Recherches français. Nous sommes investis dans de nombreux projets scientifiques dont plusieurs sont reconnus comme les plus prometteurs par la communauté scientifique internationale. **Enfants Cancers Santé** permet ainsi aux soignants de tous les CHU de France de recourir à des traitements plus ciblés causant moins d'effets secondaires.

Avec l'aide de son conseiller scientifique André KHAYAT, la Fédération **Enfants Cancers Santé** a sélectionné les programmes de recherches les plus encourageants en termes d'avancée des connaissances en misant sur l'expertise des chercheurs reconnus pour l'excellence de leurs travaux scientifiques et l'impact de leurs découvertes.

Afin de nous assurer de l'impartialité des évaluations et de l'intégrité de nos processus, nous pouvons compter sur les experts scientifiques de la SFCE avec la présidence de son Conseil d'Administration Professeure Virginie GANDEMER et du président du Conseil Scientifique Professeur Jean-Hugues DALLE ainsi que ceux de RÉACT4KIDS dirigés par le Docteur Marie CASTETS.

**ENFIN, ENFANTS CANCERS SANTÉ A LANCÉ CETTE ANNÉE DE NOUVEAUX PROJETS RÉGIONAUX :**

GRAND EST : fourniture d'équipement permettant d'imager et d'interpréter les différents modèles biologiques pour le suivi en temps réel des cinétiques de cultures cellulaires 2D & 3D.

CŒUR DE FRANCE : développement du projet RESIST-LAL, étude des mécanismes de résistance aux corticoïdes pour les leucémies.

UMBRELLA : mise en place de la relecture radiologique centralisée pour la prise en charge des enfants atteints de tumeurs rénales traités dans le protocole international SIOP.

SHARE-4KIDS : mise à disposition des scientifiques des données multi-omiques leur permettant de disposer en temps réel de ressources partagées pour travailler sur la signature moléculaire des cancers pédiatriques, en particulier sur la signature de résistance aux traitements.

Nous avons également participé financièrement et physiquement au 51<sup>ème</sup> congrès de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) tenu à Lyon du 23 au 26 octobre 2019 pendant lequel de nombreux échanges avec des chercheurs internationaux ont été établis.

Nous étions présents au colloque FAST qui se déroulait au Sénat ainsi qu'aux forums SFCE.

Nous sommes également membres du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique de la SFCE.

**Dans les régions, les nombreuses actions caritatives ont toujours été des éléments phares de notre mission. Sans elles, les fonds nécessaires pour faire avancer la cause et la lutte contre le cancer pédiatrique ne seraient pas au rendez-vous.**

**Nous ne remercierons jamais assez nos fidèles partenaires et nos généreux organisateurs, donateurs, participants, adhérents et bénévoles. Sans leur confiance, notre action n'aurait certainement pas la même signification ni la même portée.**

À titre personnel, je tiens à remercier plus particulièrement les membres du bureau qui m'ont soutenu et aidé lors de cette année assez compliquée à gérer et je souhaite la bienvenue aux nouveaux responsables de nos Associations Régionales.

Je remercie sincèrement Marie-Hélène NGUYEN qui a assuré la présidence de la Fédération pendant 6 années ; la succession s'est déroulée en toute confiance, Marie-Hélène m'a transmis toutes les clés permettant de connaître l'historique de la Fédération.

Grâce à la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs, nous continuerons, loin de la surenchère émotionnelle et de la recherche du sensationnalisme, à apporter notre contribution à la recherche et à l'innovation médicale.

## UNE COMMISSION STRATÉGIQUE

Dans le contexte économique actuel et à la lumière du développement des techniques de l'information, des communications et du fundraising, l'année qui vient sera particulièrement importante pour **Enfants Cancers Santé**.

Il faudra redéfinir dès l'automne prochain, le plan de développement de notre association pour la période 2021-2026. Nous devons alors revoir nos priorités et déterminer les programmes et les activités à développer : collecte, animation du réseau, communication, stratégie d'alliances pour que nous soyons en mesure d'assumer au mieux nos objectifs et de nous positionner comme leader de notre activité en envisageant de créer une fondation pour le cancer pédiatrique.

Nous avons engagé des démarches pour établir un partenariat avec la Fondation du Lions Clubs International et avons proposé la réalisation d'actions communes avec les Lions Clubs des autres pays européens.

Ces observations amènent à réfléchir sur l'évolution des régions et à créer un réseau d'ambassadeurs de la Fédération dans chaque département.

Nous avons également décidé de nous engager dans la prévention et l'information dans les établissements scolaires et d'établir un partenariat avec l'association AIDA pour nous faire connaître auprès de ses milliers de jeunes membres qui visitent les enfants malades sur tout le territoire.

La science évolue, les connaissances se déploient à une vitesse accélérée, l'univers de la lutte contre le cancer se fait de plus en plus solidaire, dédié et ses modes d'action sont plus ciblées. La Fédération s'engage avec détermination dans cette lancée et s'y inscrit en véritable leader.

C'est la responsabilité que nous portons au nom de nos donateurs, de nos partenaires, des enfants malades et de leurs familles.

*Patrick Martin*

Président de la Fédération Enfants Cancers Santé



# LA FÉDÉRATION ENFANTS CANCERS SANTÉ



## Une lutte active contre les cancers et leucémies de l'enfant

Association à but humanitaire, Enfants Cancers Santé s'investit, depuis sa création en 1998, dans le financement de la recherche contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent, grâce aux dons et legs dont elle bénéficie.

Une démarche cruciale, puisque la recherche contre le cancer et à fortiori celle des cancers de l'enfant, est considérée aujourd'hui comme une priorité internationale.

Le cancer est la deuxième cause de mortalité chez l'enfant de 0 à 15 ans et la première due à la maladie.

Enfants Cancers Santé est une des plus importantes associations françaises à y consacrer l'intégralité de ses ressources.

## Elle s'est fixée trois objectifs à respecter :

- ⇒ **organiser** des manifestations pour recueillir des dons,
- ⇒  **fédérer**  la générosité,
- ⇒  **informer et sensibiliser**  le public.

**Pour poursuivre le combat,  
la Fédération a besoin du soutien de tous !**

## Des valeurs fortes & fondatrices



- **Cohérence avec les Plans Cancer**

Tous les soutiens à la recherche contribuent à la mise en place de mesures préconisées dans les Plans Cancer publiés par l'INCa.

- **Transparence absolue**

Enfants Cancers Santé garantit une entière transparence dans ce qu'elle gère et entreprend, jusqu'à la validation scientifique et financière de chaque projet.

**La Fédération est labellisée IDEAS pour le respect des bonnes pratiques de gouvernance et la rigueur de sa gestion.**

- **Le sens de l'éthique**

Elle s'appuie notamment sur le conseil scientifique de la SFCE, principale société savante médicale à représenter la cancérologie pédiatrique en France.

# UNE MISSION D'UTILITÉ PUBLIQUE



## Enfants Cancers Santé assure un combat sur tous les fronts

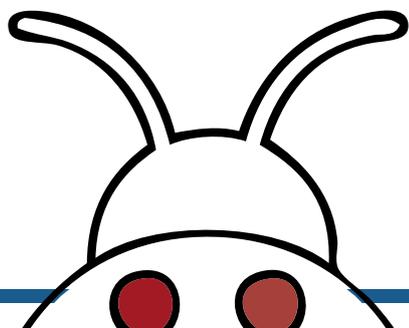
La recherche permet à des centaines d'enfants de retrouver la santé chaque année. Et si on peut se réjouir de voir que de plus en plus d'enfants guérissent, il faut garder à l'esprit que sans la recherche, il y aurait peu d'espoir de voir un jour les maladies infantiles disparaître.

Ses actions visent à :

- **Assurer la couverture financière du développement des projets** de recherches fondamentales, transactionnelles, cliniques et biologiques ainsi que les essais thérapeutiques, particulièrement dans les traitements de seconde ligne (après rechute).
- **Financer les frais de coordination de programme** de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) après avoir contribué à sa création en 2003.

Nos objectifs :

- **Promouvoir** la recherche pour guérir les enfants dont le cancer résiste aux traitements
- **Améliorer la qualité** de vie des enfants en rémission
- **Répondre aux besoins en matériel** des équipes de recherches
- **Créer et renforcer les relations** avec les groupes impliqués dans ce domaine
- **Porter l'information** aux parents et aux enfants dans les établissements hospitaliers
- **Développer la prévention** dans le milieu scolaire
- **Faciliter les moyens** pour assurer une équité de soin sur tout le territoire



# CANCERS DE L'ENFANT

## LE POINT SCIENTIFIQUE (PR A. KHAYAT)

### Notre implication dans la recherche

Chaque année 2500 enfants sont touchés par le cancer et plus de 20% vont en mourir. Grâce aux traitements, 80% vont guérir, souvent après de longues années d'incertitude et parfois au prix de lourdes séquelles.

L'organisation des hôpitaux, leur efficacité est l'aboutissement d'un itinéraire qui commence par la recherche.

### Améliorer ces résultats ?

C'est par une recherche active, dynamique, ambitieuse et financée. C'est notre rôle. Nous aidons la recherche scientifique en lui apportant un soutien financier et ce soutien suit un cheminement clair et scientifique qui en assure la qualité. Il se fait en partenariat avec la SFCE - Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent.

### La Société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)



est une association de professionnels de la santé ( Chirugiens, radiothérapeutes, radiologues, pathologistes, biologistes, infirmières, chercheurs ) dédiée à l'amélioration de la compréhension, du diagnostic, du traitement et du suivi des cancers chez les enfants et les adolescents.

### La SFCE c'est :



PLUS DE  
450 MEMBRES



ISSUS DES 30 CENTRES  
CLINIQUES EXPERTS



ASSOCIATIONS DE PARENTS,  
ASSOCIATION CARICATIVES  
SONT MEMBRES DES CONSEILS  
D'ADMINISTRATION ET  
SCIENTIFIQUE

La société soutient la recherche par le biais de son conseil scientifique, de ses comités de pathologie, de réunions scientifiques et de publications. La SFCE s'engage également à organiser des soins de qualité pour les patients dans tout le pays et à promouvoir l'éducation et la formation.



La collaboration des représentants de la Fédération Enfants Cancers Santé (ECS) avec le médecin coordonnateur de la SFCE permet un suivi précis des **protocoles financés, qui s'étendent en matière de réalisation parfois sur plusieurs années.**



Cette collaboration fait de ECS une association dont la compétence et la lucidité ne peuvent être contestées, d'autant que ECS se dote en 2019 d'un conseiller scientifique avec à terme, la création d'un conseil scientifique interne à l'association.



## Les projets de RECHERCHE soutenus en 2019

Enfants Cancers Santé siège au conseil scientifique de la SFCE et participe directement à l'appel d'offre à projets 2 fois par an.

En 2019, ECS a contribué à 9 projets sur 14 validés pour un montant représentant 58,3% du financement total.

Le financement complémentaire de 41,7% est porté par d'autres associations.

PROJETS	NOMBRE	FINANCEMENT DEMANDÉ	FINANCEMENT APPROUVÉ
SOU MIS AU CS	33	2 997 945	
VALIDÉ PAR LE CS	14	1 189 400	996 600
Part de ECS	9		<b>531 900</b> soit 58,36% des projets

### Les projets soutenus, sans entrer dans le détail de chacun d'entre eux, répondent à 4 grandes directions

- Ils intéressent aussi bien la recherche fondamentale et les mécanismes cellulaires intimes du cancer, que la recherche clinique dans son application auprès des patients.
- Dans la grande majorité des cas, ces projets sont multicentriques. Ils regroupent et rassemblent ainsi un nombre suffisant de cas pour atteindre un seuil significatif de résultats.
- Ils font appel à des technologies de laboratoire les plus modernes qui permettent de décrypter le fonctionnement anormal de la cellule cancéreuse au plus près de ses origines.
- Ils approchent ainsi les mécanismes fondamentaux pathologiques du cancer, du gène point de départ parfois, mais aussi et surtout de toute la chaîne de construction des protéines anormales.

## Notre implication régionale

Encourager et aider nos régions est un objectif que l'on ne peut ignorer. Plusieurs projets ont été accompagnés en 2019 et procèdent soit d'une recherche multicentrique née en région, soit d'une dotation en matériel de recherche spécifique à un groupe, un département, un service hospitalier.

## NOTRE PROJET PRÉVENTION

Notre action de prévention et d'information auprès des jeunes est à construire.

**Une telle approche comporte :**

- La définition d'un programme d'enseignement adapté à un jeune public
- L'accès aux établissements scolaires en s'inscrivant dans la filière du parcours éducatif de santé
- Le recours à des enseignants - formateurs qualifiés
- La mise en place le programme
- Les étapes d'évaluation

**Définir pour ECS un tel programme est ambitieux mais incontournable. Ce serait aussi s'inscrire une attitude active dans un axe non encore développé. Ceci ferait entrer ECS dans un champ collaboratif encore plus étroit avec les scientifiques, dont l'intérêt n'est pas à démontrer. Cette approche mériterait en 2020 un travail prospectif dont pourrait se charger le conseil scientifique de l'association.**



## En conclusion

Notre action se doit d'être évolutive. Le financement de la recherche reste l'axe fondamental mais celui-ci ne pourra se développer encore mieux que s'il est accompagné d'actions complémentaires qui le valoriseront et l'enrichiront. Ainsi que le résume notre Président ici :

**Prévenir et identifier les causes des cancers pédiatriques et les guérir est un énorme défi. L'évaluation de leur impact réel sur le corps et la psychologie des enfants est une étape essentielle pour guider les actions à mettre en œuvre.**

**Un nouvel élan est obligatoire.**

**Sans cela, il y a un grand risque de ne voir aucune amélioration pour le bien-être et la guérison des enfants, tout autant pour demain ou plus tard.**

# ENFANTS CANCERS SANTÉ : PARTENAIRE TRÈS ACTIF DE LA SFCE

## Les missions principales de la SFCE en tant que société savante sont :

➤ **SÉLECTIONNER** : La SFCE, plus particulièrement son conseil scientifique, sélectionne, de façon indépendante, les projets de recherche les plus pertinents et les plus efficaces à financer dans le cadre de deux appels d'offres annuels.

Ce sont **164 projets de recherche** qui ont été soutenus depuis 2006, soit 10 millions d'euros dédiés à la recherche via les appels d'offres. Les montants, sollicités par les équipes de recherche qui portent les projets sélectionnés, sont discutés au sein du conseil scientifique de la SFCE, au cours de l'expertise des dossiers.

Le versement des sommes allouées à un projet s'effectue tout au long de la mise en œuvre de celui-ci. Contractuellement, les résultats d'un projet soutenu sont publiés dans les revues spécialisées ; il est mentionné les sources de financement et les remerciements des financeurs.

➤ **COORDONNER** : Avec ses 30 centres experts, ses 23 comités pathologiques et ses 450 membres, la SFCE coordonne toute la recherche en oncologie et hématologie pédiatriques en France. Cette organisation est unique en Europe.

La SFCE organise également les soins des patients, au niveau des centres de référence et des organisations interrégionales de cancérologie pédiatrique, en lien avec les réseaux régionaux de proximité.

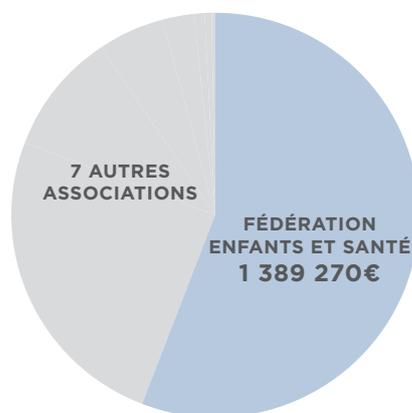
➤ **COMMUNIQUER** : La SFCE diffuse des recommandations thérapeutiques ainsi que des protocoles de recherche clinique. Elle facilite la communication entre tous les acteurs de la recherche et organise deux réunions scientifiques annuelles pour le partage des connaissances.

La SFCE est également impliquée dans la formation des jeunes médecins, en organisant la Formation Spécialisée Transversale (FST) de cancérologie pédiatrique pour le 3<sup>ème</sup> cycle des études médicales.

Enfin, elle informe les associations partenaires des avancées thérapeutiques.

La SFCE grâce à l'appui financier d'Enfants Cancers Santé est un acteur essentiel et fondamental de la recherche en oncologie et hématologie pédiatriques en France.

➔  
**Part des associations  
dans le financement des  
appels d'offres d'avril 2017  
à avril 2019**



Notre objectif commun est : "Que chaque enfant atteint de cancer ait les mêmes chances de guérison partout en France"

**Pour plus d'informations, consultez le site internet de la SFCE à l'adresse [www.sfce.org](http://www.sfce.org)**

# REMERCIEMENTS

## Remerciements du Docteur Franck VERRECCHIA - INSERM Nantes COURRIER DU 27 MARS 2019

“ ...je tiens à remercier la Fédération Enfants et Santé pour l'aide précieuse apportée pour la réalisation du projet - Implication de la voie du TGF dans la dissémination métastatique des ostéosarcomes...  
...Ces travaux ont permis de mieux comprendre la biologie des ostéosarcomes ...et permettent d'envisager des traitements d'avenir et ainsi de guérir plus les enfants et adolescents atteints de cette pathologie... ”

## Remerciements du Docteur Jean DONADIEU - AP-HP Armand Trousseau COURRIER DU 2 OCTOBRE 2019

“ ...je tiens à remercier la Fédération Enfants et Santé pour l'aide reçue dans la recherche de nouvelles mutations de la voie des MAP KINASES dans le cadre des histiocytoses... pour améliorer la survie et la qualité de vie des patients...  
...ce traitement est plus simple à administrer que les chimiothérapies classiques dans cette maladie ...la survie des patients est passée de 85% avec une chimiothérapie lourde (3 mois d'hospitalisation en chambre à pression positive) à 98% avec ce traitement ambulatoire et des consultations de suivi... ”

## Remerciements du Professeur Aurore COULOMB-L'HERMINE - AP-HP Sorbonne COURRIER DU 16 OCTOBRE 2019

“ ...nous vous remercions très sincèrement pour le financement du projet Etude des altérations épigénétiques de la région 11p15 chez les enfants atteints d'un néphroblastome...  
Cette étude nous a permis d'adapter le traitement et de mieux gérer les séquelles des enfants atteints de néphroblastome... ”

# LABEL IDEAS

La Fédération Enfants et Santé a été labellisée IDEAS le 1<sup>er</sup> décembre 2014.  
Ce label a été renouvelé le 27 novembre 2018 pour la période 2018-2022.

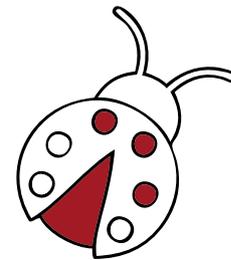
Le label IDEAS est un vecteur de confiance pour les partenaires et donateurs.



Il est délivré après étude de trois axes essentiels :

- **Gouvernance**  
Application du principe de gestion désintéressée, performance de la gouvernance et respect des partenaires et donateurs
- **Finances**  
Comptabilité sincère et gestion financière saine
- **Pilotage, efficacité de l'action**  
Qualité des outils et du système de pilotage

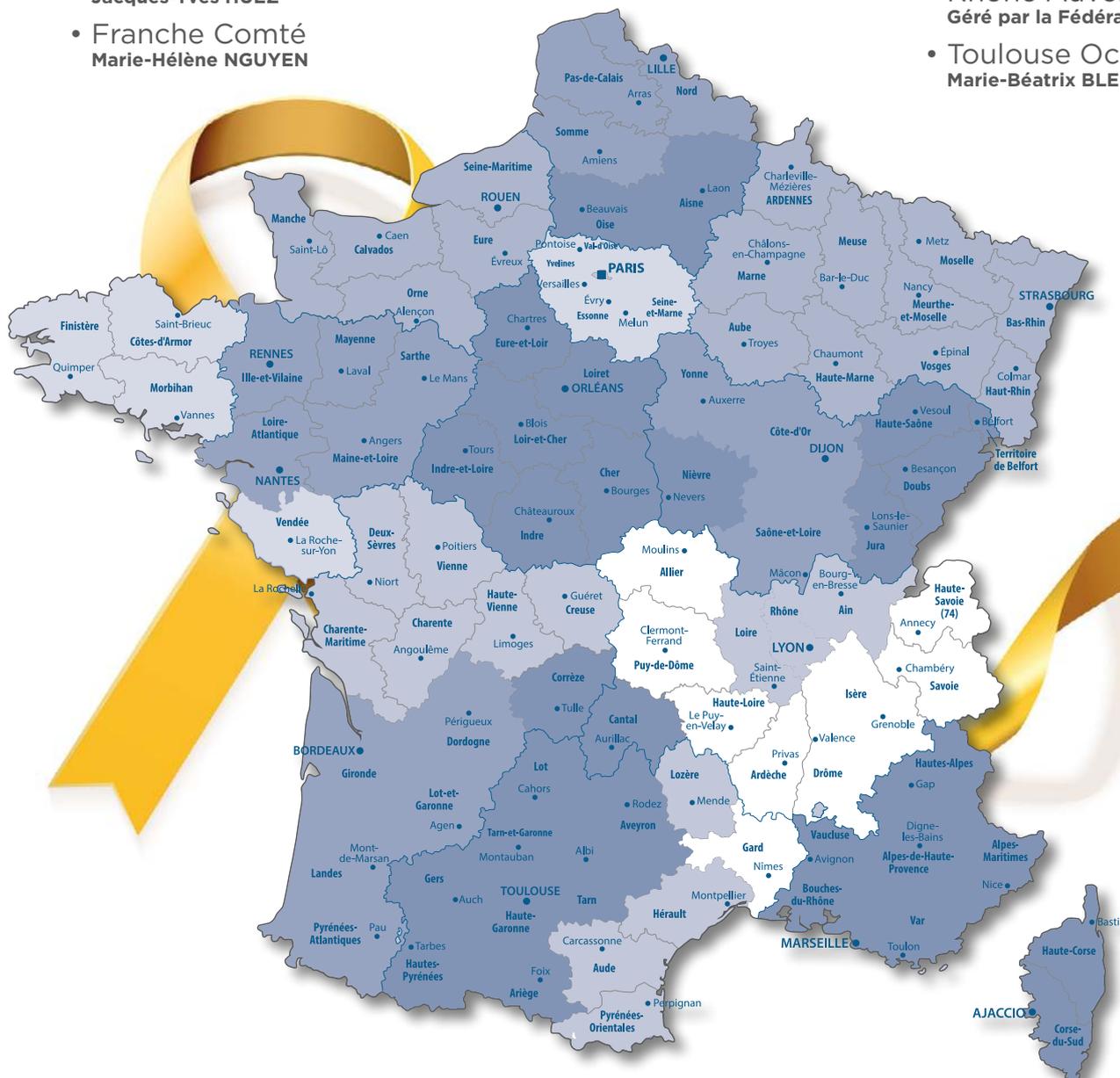
# DANS VOS RÉGIONS PARTOUT EN FRANCE ET AU-DELÀ



Près de 1500 bénévoles répartis sur toute la France animent tout au long de l'année des stands et manifestations pour récolter des dons.

Pour cela, 16 associations régionales se partagent le territoire :

- Aquitaine  
Geneviève PEYROUX
- Bourgogne  
Simone STEINKAMP
- Bretagne  
Jean-Hervé LE GUELLEC
- Centre Atlantique  
Marie-Christine JAVERNEAUD
- Cœur de France  
Jacques-Yves HUEZ
- Franche Comté  
Marie-Hélène NGUYEN
- Grand Est  
Guy OLLINGER
- Ile de France  
Sylvie DINNEWETH
- Nord Pas de Calais  
Somme  
Dominique PÈRE
- Normandie  
Bernard PERON
- Oise Aisne  
Jean-Michel LATSCHA
- PACA Corse  
Christophe ROUVIER
- Pays de Loire  
Philippe PASZULA
- Pyrénées  
Languedoc Roussillon  
Adel MZOURI
- Rhône Auvergne  
Géré par la Fédération
- Toulouse Occitanie  
Marie-Béatrix BLEUNVEN



# RAPPORT FINANCIER | 2019

La Fédération Enfants et Santé, fondée en 1998 est composée de 16 Associations Régionales régies par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, ayant pour but d'apporter des aides aux enfants atteints de cancers et de leucémies afin de leur permettre de **guérir plus** et **guérir mieux**.

Les activités conduites en 2019 s'inscrivent dans cet objet.



## Chiffres clés



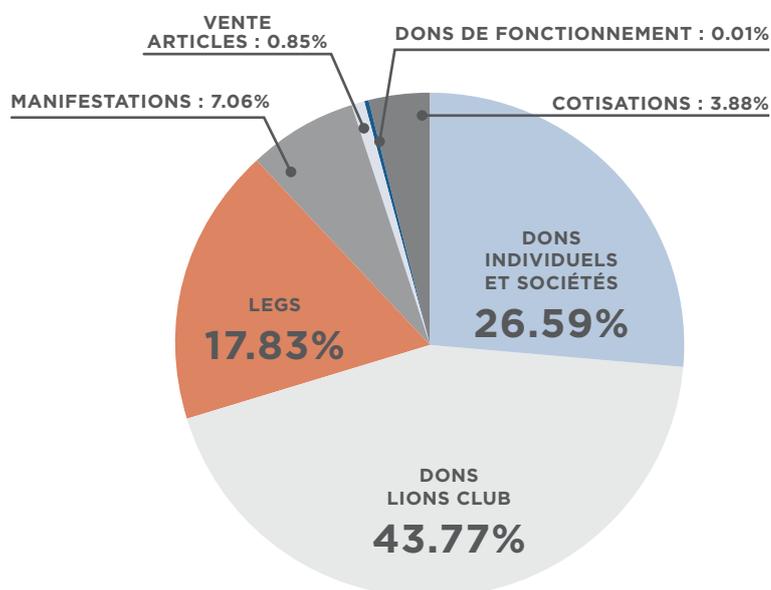
## Collecte 2019

1 490 adhérents ont apporté leur contribution et la plupart ont participé aux actions réalisées cette année.

En 2019, la collecte atteint 971 960€ contre 950 226€ en 2018 soit 2.3% d'augmentation.

Le tableau de la collecte détaille les ressources par origine.

Collecte 2019



TOTAL COLLECTE  
**971 960€**

## Le compte de résultat traduit l'activité des Associations Régionales et de la Fédération Enfants et Santé en 2019.

Les chiffres expriment le niveau d'activité et l'engagement des responsables des Associations Régionales et de la Fédération ainsi que celui des équipes soutenues par de nombreux bénévoles.

Ils traduisent la confiance accordée à Enfants et Santé par tous les donateurs et partenaires (Particuliers, Associations, Lions Clubs, Sociétés).

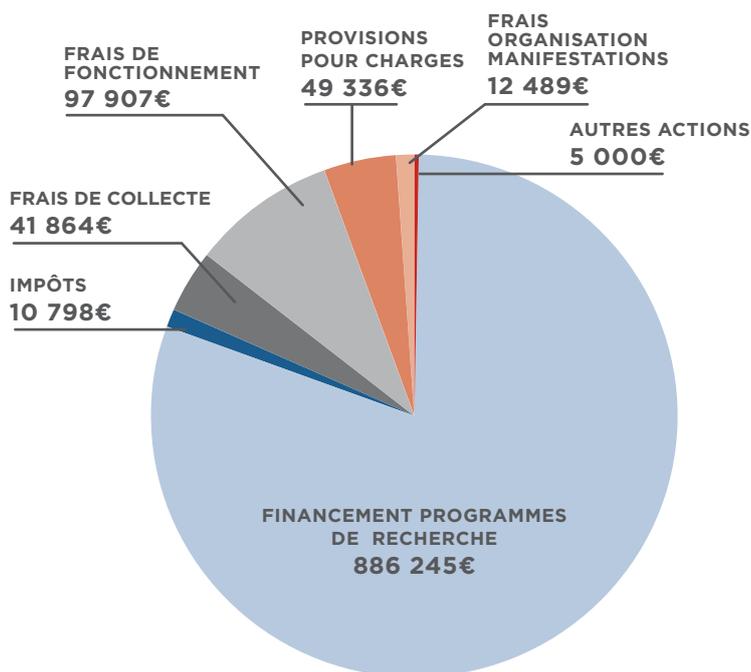
## Compte de Résultat Simplifié

Les charges sont classées selon leur destination. Elles définissent l'utilisation des fonds collectés :

- Mission Sociale**  
 Financement des programmes de recherche
- Frais de recherche de fonds**  
 Concernent dons et Legs
- Frais de fonctionnement**  
 Concernent les frais d'expertise comptable et de commissariat aux comptes, les frais administratifs, les déplacements et réunions, la communication, les achats d'articles. Ils sont à diminuer des provisions comptabilisées à la clôture de l'exercice précédent et des abandons de frais. Les frais de fonctionnement représentent 8.83 % du total des produits. Les frais de fonctionnement sont intégralement financés par des ressources propres, cotisations et produits financiers.
- Dotations aux Provisions**  
 Concernent principalement le plan stratégique, l'actualisation du site internet et le rapport d'activité et financier 2019.
- Impôts**  
 Il s'agit de l'impôt sur les produits de placements.

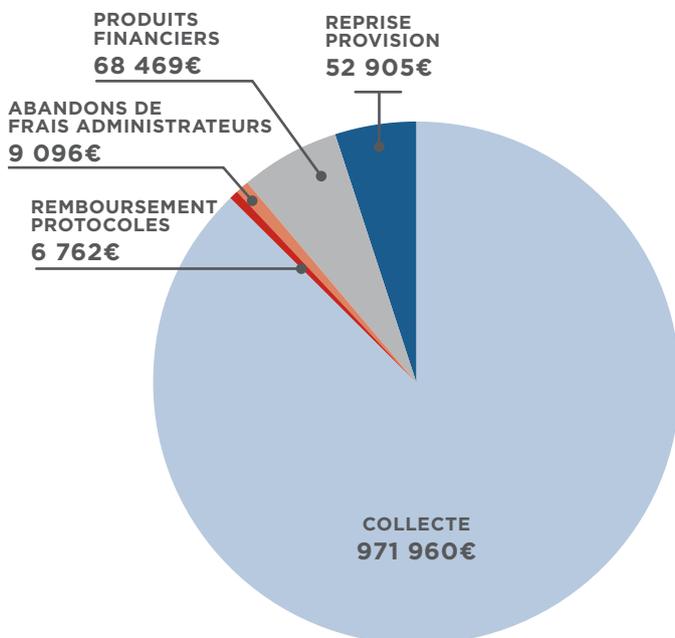
### Charges 2019

TOTAL CHARGES  
**1 103 640€**



### Produits 2019

TOTAL PRODUITS  
**1 109 192€**



Les produits sont classés d'après leur origine :

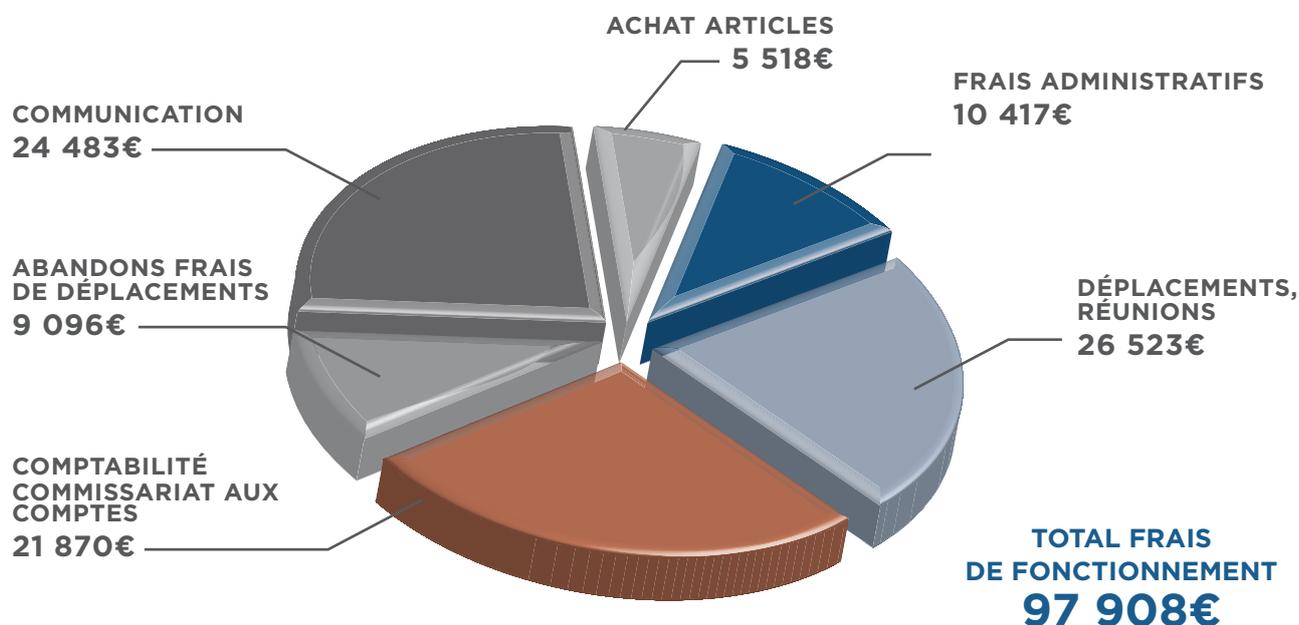
- Produits liés la générosité du public**  
 Cotisations - dons individuels - dons des Lions Clubs - legs  
 Manifestations - ventes d'articles
- Produits non liés à la générosité du public**  
 Dons des sociétés - remboursement de protocoles - produits financiers
- Reprises de provisions**  
 Concernent les dépenses connues à la clôture de l'exercice 2018 mais réalisées en 2019

➡ **EXCÉDENT**  
Il est de **5 552€** en 2019

## Compte de résultat par origine et par destination

PRODUITS PAR ORIGINE	2019	2018
<b>PRODUITS LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC</b>		
COTISATIONS	37 690	20 940
DONS DE FONCTIONNEMENT	110	3 832
ABANDONS DE FRAIS ADMINISTRATEURS	9 096	-
DONS INDIVIDUELS	210 030	285 817
DONS DES LIONS CLUBS	425 473	321 136
DONS LISA	0	100 000
LEGS	173 334	136 293
MANIFESTATIONS	68 628	81 919
VENTE ARTICLES	8 292	289
<b>PRODUITS NON LIÉS À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC</b>		
DONS DE SOCIÉTÉS	48 403	-
REMBOURSEMENT PROTOCOLES	6 762	1 341
PRODUITS FINANCIERS	68 469	43 633
<b>REPRISES SUR PROVISIONS</b>		
REPRISE PROVISIONS POUR IMPÔTS	17 901	8 656
REPRISE PROVISIONS CHARGES EXTERNES	18 000	13 174
REPRISE PROVISIONS FRAIS FONCTIONNEMENT	17 004	8 381
<b>TOTAL</b>	<b>1 109 192</b>	<b>1 025 411</b>
<b>CHARGES PAR DESTINATION</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>MISSIONS SOCIALES</b>		
FINANCEMENT PROGRAMMES DE RECHERCHE	886 245	855 000
AUTRES ACTIONS	5 000	-
FRAIS ORGANISATION MANIFESTATIONS	12 489	24 441
<b>FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS</b>		
FRAIS COLLECTE DONS	13 332	11 170
FRAIS COLLECTE LEGS	28 532	6 472
<b>FRAIS DE FONCTIONNEMENT</b>	97 908	72 090
<b>DOTATIONS AUX PROVISIONS</b>	49 336	52 905
<b>IMPÔTS SUR PRODUITS FINANCIERS</b>	10 798	969
<b>REPORT EN FONDS DÉDIÉS DE L'EXERCICE</b>	-	-
<b>TOTAL</b>	<b>1 103 640</b>	<b>1 023 047</b>
<b>EXCÉDENT</b>	<b>5 552</b>	<b>2 364</b>

## FRAIS DE FONCTIONNEMENT



Concernent les frais d'expertise comptable et de commissariat aux comptes, les frais administratifs, les déplacements et réunions, la communication, les achats d'articles.

Ils représentent un montant de 97 908€ soit 8.83% du total des produits.

Ce montant intègre cette année les abandons de frais de déplacements effectués par certains administrateurs pour 9 096€ et des frais de communication provisionnés en 2018 pour 17 004€.

Ces sommes viennent atténuer le montant des frais de fonctionnement qui sont en réalité après ces retraitements de 71 808€.

**Les frais de fonctionnement sont intégralement financés par des ressources propres, cotisations et produits financiers.**

## Évaluation du Bénévolat

La Fédération et les Associations Régionales n'ayant pas de salarié, toutes les actions sociales ainsi que la gestion de la Fédération et des Associations Régionales sont effectuées bénévolement. L'évaluation du bénévolat en temps passé, permet de rendre compte de l'utilité sociale du bénévolat. Le don de soi réalisé par les membres ne génère pas de flux financiers. Il est donc important de le mentionner en annexe du bilan.

**En 2019, 16 626 heures de don de soi ont été réalisées par les membres des Associations Régionales et de la Fédération.**

Les mises à disposition de locaux et de matériels, la prise en charge par les membres de fournitures sont estimés à 4 000€.

## Établissement et Contrôle des Comptes

**La Fédération Enfants et Santé est soumise à plusieurs niveaux d'obligations définis par :**

- La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901
- La reconnaissance d'utilité publique obtenue par décret du ministère de l'intérieur le 14 décembre 2005
- Le règlement comptable 1999 applicable en 2018 et le nouveau règlement comptable 2019 spécifique aux Associations et Fondations applicable au 1<sup>er</sup> janvier 2020
- Le label IDEAS renouvelé le 27 novembre 2018 pour 3 ans

**Le bilan est réalisé par le Trésorier et par l'Expert-Comptable.**

**Il est certifié par le Commissaire aux Comptes.**

Il est soumis à l'approbation d'un Comité d'Audit externe, imposé par la labellisation IDEAS. Il est approuvé par l'Assemblée Générale de la Fédération.

Ces niveaux d'obligations permettent d'assurer une lisibilité et une transparence des comptes de la Fédération Enfants et Santé et de bénéficier de la confiance de nos donateurs et partenaires.

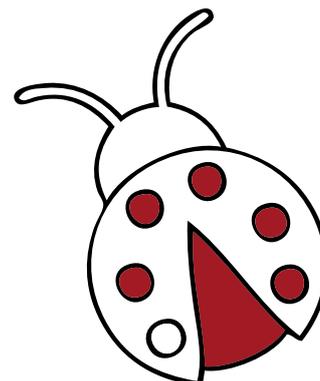
---

## Transparence Financière

**Documents comptables relatifs à l'année 2019 disponibles sur le site internet [www.enfants-cancers-sante.fr](http://www.enfants-cancers-sante.fr) :**

- Bilan et compte de résultat
- Rapport moral et financier
- Rapport du Comité d'Audit externe
- Rapports du Commissaire aux Comptes

**[ Le bilan est également déposé au Journal Officiel ]**



# SOUTENIR ENFANTS CANCERS SANTÉ

- Une nécessité -

## Des besoins en financement indispensables

La France, l'un des pays leader international de la cancérologie pédiatrique depuis 1965, doit se donner les moyens de conserver un rôle majeur.

Grâce à l'organisation internationale d'un réseau médical européen et nord-américain

**les progrès thérapeutiques  
ont fait passer le taux de guérison**

30 %  
en 1970



83 %  
aujourd'hui

Selon les formes des diverses maladies, des progrès significatifs ont été enregistrés ces dernières années, **dûs essentiellement au développement de la recherche clinique, gage de soins de qualité.** La mise en place du registre national spécifique des cancers de l'enfant (leucémies et tumeurs solides) a été, et reste, un outil majeur de santé publique.

**Pour certains types de leucémies, les "moins rares", le taux de guérison est passé de 65 % à 85 voire 90 %.**

Pour les maladies les plus rares, les traitements sont encore inefficaces. Grâce aux travaux de recherche on constate une progression du taux de guérison de +1,2 % par an.



**Pour que l'action soit efficace, Enfants Cancers Santé doit pouvoir disposer d'un minimum d'un million d'euros par an.**

## Comment nous soutenir ?



- **En devenant bénévole** : les associations régionales sont uniquement composées de bénévoles, de même que les services de la Fédération. Quels que soient les domaines de compétences, chaque nouveau bénévole est le bienvenu !
- **En accordant un legs ou une donation** : reconnue d'utilité publique, Enfants Cancers Santé est habilitée à recevoir dons, legs et donations. Dans le respect des héritiers réservataires, il est possible de faire une donation (de son vivant) ou de prévoir une clause dans le testament.
- **En devenant adhérent** : le statut d'association reconnue d'utilité publique permet à chaque membre de recevoir un reçu fiscal.
- **En offrant un don** : même principe que pour l'adhésion, legs et donations, le don est déductible des impôts sur le revenu, dans les limites fiscales prévues par la loi de finances en vigueur.

## En faisant un don sur notre site [www.enfants-cancers-sante.fr](http://www.enfants-cancers-sante.fr)

> 66 % du montant d'un don ou d'une adhésion à Enfants Cancers Santé sont déductibles des impôts, dans la limite de 20 % du revenu imposable, et 60 % dans la limite de 5/1000 pour les entreprises.

> La Fédération étant abritée par la Fondation des Lions Clubs de France, cette dernière peut également délivrer des reçus au titre de l'IFI.

# LEGS & DONATIONS

Reconnue d'Utilité Publique depuis 2005, la Fédération Enfants & Santé est habilitée à recevoir des dons en exonération complète de droits de mutation et des legs en exonération complète de droits de succession.

Qu'est ce qu'une Donation ?

 La fédération Enfants et Santé :  
Siren 441 944 030

Qu'est ce qu'une Donation ?

**La donation permet de transmettre la propriété d'un bien de votre vivant** à une association comme la fédération Enfants et Santé. Pour être valable, l'acte de donation est établi par un notaire.

Qu'est ce qu'un legs ?

**Le legs permet de désigner par testament le (ou les) bénéficiaire(s)** de tout ou partie de ses biens. La fédération Enfants et Santé peut être bénéficiaire d'un legs. Il peut s'agir d'espèces, bijoux, valeurs mobilières ou immobilières, dont vous garderez la propriété jusqu'à votre décès.

Comment faire un legs ?

**Le legs est un acte important, il doit être notifié par testament**, lequel peut être olographe ou authentique, et peut toujours être révoqué, modifié ou complété. Il est fortement conseillé de faire votre testament chez votre notaire. Ainsi, la part que vous déciderez de transmettre sera intégralement utilisée après votre décès pour une cause qui vous tient à cœur, sans imposition. Consultez votre notaire, les conseils sont gratuits, il vous aidera à rédiger un testament juridiquement inopposable, qui transcrira votre volonté de faire un legs en faveur de la Fédération Enfants et Santé. Le notaire vous conseillera sur les plafonds à respecter si vous avez des héritiers directs.

**En 2019, la Fédération Enfants et Santé a perçu 3 legs pour un montant global de 173 304€.**

**Deux nouveaux legs ont été acceptés et restent à percevoir.**

**Besoin d'un conseil ?**

 N°Vert **0800 600 508**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

**Notre adresse Mail :**

**[legs-donations@enfants-cancers-sante.fr](mailto:legs-donations@enfants-cancers-sante.fr)**

# NOS PARTENAIRES



## **Lions Clubs International :** un partenaire exemplaire

En 2019, 387 Lions Clubs ont choisi de venir en aide aux enfants injustement atteints de cancers et de leucémies.

Grâce à leur soutien financier de 425 473€, la Fédération Enfants et Santé a financé des projets de recherche permettant de découvrir de nouveaux traitements, de diminuer les séquelles et d'améliorer la qualité de vie des enfants malades.

Nous remercions tous les membres Lions pour leur investissement et le soutien à notre cause depuis de nombreuses années.

---

## **Lions Sports Action** finance la recherche contre les cancers des enfants



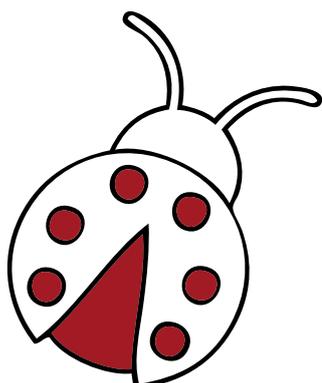
**LIONS SPORTS ACTION**  
*'LISA' - DM 103 - FRANCE*

Depuis 17 ans Lions Sports Action (LiSA) organise la plus grande compétition de golf amateur de France au profit de la recherche contre les cancers des enfants.

Chaque année environ 200 golfs et 10 000 joueurs sont attendus pour ce grand trophée Lions de golf.

Son conseil d'administration, comme depuis de nombreuses années, a voté en juin 2019, le versement de 100 000 € à la Fédération Enfants Cancers Santé. Cette somme vient s'ajouter au montant reçu en direct, c'est donc plus de 130 000 € que notre Fédération reçoit grâce à ce trophée.

LiSA est un des principaux partenaires de la Fédération. Un grand merci à son Président, aux membres du conseil d'administration, aux délégués de district et à tous les capitaines de terrain qui organisent ce super trophée de golf.



---

## NOS PARTENAIRES

---



LIONS SPORTS ACTION  
"LISA" - DM 103 - FRANCE



AG2R LA MONDIALE



LEONISREM



*Merci à toutes les collectivités territoriales  
qui nous assurent de leur soutien !*





▶ N°Vert 0800 600 508

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

.....  
**PRÉSIDENT**

**Patrick MARTIN**

mail : [president@enfants-cancers-sante.fr](mailto:president@enfants-cancers-sante.fr)  
.....

**PERMANENCE**

**5 Le Clos de la Tour, 83120 LE PLAN DE LA TOUR**

**f FederationEnfantsCancersSante**  
.....

**CHARGÉ DE LA COMMUNICATION**

**Rodolphe MACHEFER**

mail : [rodolphe.machefer@enfants-cancers-sante.fr](mailto:rodolphe.machefer@enfants-cancers-sante.fr)  
.....



LABEL IDEAS  
RENOUVELÉ LE 27/11/2018